



# Penser autrement la démence et son accompagnement

Martial Van der Linden

Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Éducation

Université de Genève

## L'approche biomédicale dominante de la démence L'exemple de la maladie d'Alzheimer

---

- La « maladie d'Alzheimer »:
  - une « maladie » qui a une essence, c'est-à-dire un agent causal spécifique qui la distingue d'autres « maladies » et du vieillissement normal
  - nécessité d'intensifier la recherche biologique afin de trouver l'agent causal
  - rechercher le traitement médical efficace, à appliquer le plus précocement possible
  - « maladie » dévastatrice et tragique (la perte d'identité, le moi pétrifié, le zombie)

## Que montrent les données de la recherche?

---

- La « maladie d'Alzheimer » n'a pas de symptômes spécifiques
  - elle peut s'exprimer par des difficultés cognitives diverses avec, dans certains cas, une mémoire préservée
- Son évolution est extrêmement variable
  - fréquemment, de longues périodes de stabilité (jusqu'à 7 ans) et, dans certains cas, une amélioration tant au plan cérébral que cognitif
- Les personnes qui ont reçu le diagnostic de « maladie d'Alzheimer » ont très souvent différents types d'anomalies cérébrales
  - outre des plaques séniles et des dégénérescence neurofibrillaires : protéine TDP-43, corps de Lewy, sclérose hippocampique, diverses anomalies vasculaires, etc.

## Que montrent les données de la recherche?

---

- La frontière entre le vieillissement normal et la « maladie d'Alzheimer » n'est pas claire
  - présence fréquente de plaques séniles et de dégénérescences neurofibrillaires chez des personnes âgées ne présentant pas de démence
- Faible validité du « Trouble cognitif léger » (*Mild Cognitive Impairment*) et des marqueurs biologiques
- Pas d'efficacité réelle des médicaments « anti-Alzheimer » et des effets secondaires parfois graves

## Que montrent les données de la recherche?

---

- Influence de très nombreux facteurs (médicaux, psychologiques, sociaux, environnementaux, style de vie), intervenant tout au long de la vie
  - activité physique
  - niveau d'éducation
  - activité intellectuelle et de loisirs (engagement, défi)
  - buts dans la vie
  - sentiment de solitude
  - enfance défavorisée, vulnérabilité sociale
  - épisodes dépressifs antérieurs, stress
  - nutrition
  - toxines environnementales
  - benzodiazépines
  - troubles du sommeil
  - mauvaise vision et audition
  - diabète
  - tabagisme
  - risques vasculaires (hypertension, etc.)
  - traumatisme crânien
  - etc.

## Et si on s'était trompé d'approche ?

---

- En résumé, une «maladie d'Alzheimer»
  - sans symptômes spécifiques
  - sans signes neuropathologiques spécifiques
  - sans frontière nette avec le vieillissement dit normal
  - sans traitement médical / pharmacologique efficace
  - déterminée par des facteurs de risque multiples intervenant tout au long de la vie

## Une approche plus plausible des « défis cognitifs associés à l'âge »

---

- Le vieillissement s'accompagne de changements cérébraux et de difficultés cognitives qui, dans le grand âge, affectent de façon importante de nombreuses personnes
  - le vieillissement cérébral et cognitif fait partie de l'aventure humaine
- L'importance et l'évolution des problèmes cognitifs varient considérablement d'une personne âgée à l'autre
- Cette évolution plus ou moins problématique dépend de très nombreux facteurs et mécanismes qui interviennent tout au long de la vie

Martial Van der Linden  
Anne-Claude Juillerat Van der Linden

# PENSER AUTREMENT LE VIEILLISSEMENT



Article

## A life-course and multifactorial approach to Alzheimer's disease: Implications for research, clinical assessment and intervention practices

Martial Van der Linden and  
Anne-Claude Juillerat Van der Linden  
University of Geneva, Switzerland

Dementia  
0(0) 1-16  
© The Author(s) 2016  
Reprints and permissions:  
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav  
DOI: 10.1177/1471301216657270  
dem.sagepub.com



[www.mythe-alzheimer.org](http://www.mythe-alzheimer.org)  
Penser autrement le vieillissement



## Une conception humaniste du vieillissement cognitif et cérébral

---

- Une approche nous conduisant à une réflexion sur nous-mêmes et à plus d'humilité concernant les défis auxquels nous devons faire face
  - ne pas diviser le monde entre ceux qui ont la « maladie d'Alzheimer » et ceux qui ne l'ont pas
  - nous partageons toutes et tous les vulnérabilités du vieillissement cérébral et cognitif
- Même avec des problèmes cognitifs importants, la personne âgée garde une vitalité, un potentiel de développement, une identité

## Changer la façon d'évaluer les difficultés cognitives et fonctionnelles

---

- Ne pas enfermer la personne dans des « maladies » catastrophiques
- Ne pas réduire les difficultés d'une personne âgée à un dysfonctionnement cérébral : une évaluation plurifactorielle
- Mettre l'accent sur ce qui relie la personne aux autres et se focaliser sur ses capacités préservées ainsi que sur ses possibilités de développement et de bien-être

# Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte

Tome 1 – Évaluation

Xavier Seron  
Martial Van der Linden



## Chapitre 33

### L'évaluation neuropsychologique dans la démence : un changement d'approche

Martial VAN DER LINDEN et Anne-Claude JUILLERAT VAN DER LINDEN

## Changer les pratiques d'intervention

---

- Prévention
- Interventions psychologiques et psychosociales individualisées
- Changer de culture dans les structures d'hébergement à long terme

## Changer les pratiques d'intervention

---

- Prévention:
  - différer ou réduire les expressions problématiques du vieillissement cérébral et cognitif (activité physique, facteurs de risque vasculaires, diabète, stress, isolement social, buts dans la vie, nutrition, etc.)
  - mettre en place les conditions (psychologiques et sociales) permettant la réalisation effective des mesures de prévention
    - ✓ approche globale; équipes pluridisciplinaires

## Changer les pratiques d'intervention

---

- Prévention:
  - pas d'obsession du «vieillissement réussi»
  - ne pas rendre les personnes âgées responsables de leurs difficultés
    - ✓ un grand nombre d'entre nous rencontrerons dans le grand âge des difficultés cognitives et fonctionnelles, même après avoir pris des mesures de prévention
    - ✓ prendre en compte les contraintes liées aux facteurs socioéconomiques et environnementaux (ressources financières, accès aux soins de santé et aux activités stimulantes)

## Interventions psychologiques et psychosociales

---

- Interventions psychologiques et psychosociales permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs proches
  - taillées sur mesure en fonction des difficultés spécifiques de chaque personne (pas de programme « miracle »)
  - centrées sur des buts spécifiques en lien avec la vie quotidienne
  - favorisant le bien-être et la qualité de vie, le sentiment d'identité et de continuité personnelle, le sentiment de contrôle de son existence

# Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte

Tome 2 - Revalidation

Xavier Seron  
Martial Van der Linden

2<sup>e</sup>  
édition

## Chapitre 19

### **Les interventions psychologiques et psychosociales chez les personnes présentant une démence légère à modérée**

Martial VAN DER LINDEN,  
Anne-Claude JUILLERAT VAN DER LINDEN



## Changer les pratiques d'intervention

---

- Au-delà des préoccupations médicales et de soins
  - favoriser l'engagement des personnes âgées présentant des problèmes cognitifs, au sein même de la société et des structures destinées à la population générale
    - ✓ dans des activités qui leur permettront d'interagir avec d'autres, de prendre du plaisir, de se développer personnellement et d'avoir un rôle social valorisant
    - ✓ p. ex., activités artistiques (la créativité artistique comme contribuant à l'art de préserver la qualité d'être humain ou l'identité personnelle) ; activités intergénérationnelles

---

<http://www.association-viva.org/>



# Association VIVA

Valoriser et Intégrer pour Vieillir Autrement

## Changer les pratiques d'intervention

---

- Au-delà de la bienveillance (*dementia-friendly communities*) , créer des communautés «qui rendent capables les personnes présentant une démence» (*dementia-enabling communities*)
  - abattre les obstacles socialement imposés qui les infantilisent et les rendent incapables
- Prendre en compte la souffrance et le besoin d'aide des personnes présentant une démence et de leurs proches
  - rôle des interventions psychologiques et psychosociales

## Changer les pratiques d'intervention

---

- Changer de culture dans les structures d'hébergement à long terme
  - passer d'une approche centrée sur la sécurité, les questions médicales et l'uniformité...
  - à une approche davantage centrée sur la personne (ses aspirations, sa qualité de vie) et sur ses liens avec la société

## L'approche biomédicale dans les structures d'hébergement à long terme

---

- La pathologisation des comportements
- La surcharge médicamenteuse

# Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte

Tome 2 - Revalidation

Xavier Seron  
Martial Van der Linden

2<sup>e</sup>  
édition

## Chapitre 20

### Les interventions psychologiques et psychosociales chez les personnes présentant une démence sévère

Anne-Claude JUILLERAT VAN DER LINDEN  
& Martial VAN DER LINDEN

## Une approche centrée sur la personne et sa qualité de vie Inventer de nouvelles structures !

---

- S'attaquer aux quatre fléaux que sont la solitude, le sentiment d'impuissance, l'ennui, et les activités qui n'ont pas de sens
  - créer un habitat à taille humaine permettant des contacts proches et continus avec d'autres personnes (faciliter l'intimité), des enfants, des animaux, des plantes
  - faire en sorte que les personnes gardent un sentiment de contrôle et de responsabilité sur les événements quotidiens
  - imprégner la vie quotidienne de variété et de spontanéité; faciliter l'ouverture vers la société
  - donner la possibilité de faire des choses auxquelles les personnes trouvent un sens

## S'engager pour un autre type de société

---

- La démence: une image de notre société « révélant ce que nous sommes réellement »
  - un monde qui valorise l'efficacité et l'individualisme au détriment de la compassion, de la solidarité, de l'engagement social et de la « mémoire de notre humanité partagée »
- Défendre une autre manière de penser le vieillissement, c'est aussi s'engager pour un autre type de société, dans laquelle la vulnérabilité, la différence et la finitude ont toute leur place !